
This is the **published version** of the bachelor thesis:

López Arroyo, Alicia; Gelabert Arbiol, Estel, dir. Sense Batec. Guía de actuación para casos de muerte perinatal intrauterina a partir de la semana 15 de gestación. 2019. 30 pag. (954 Grau en Psicologia)

This version is available at <https://ddd.uab.cat/record/217441>

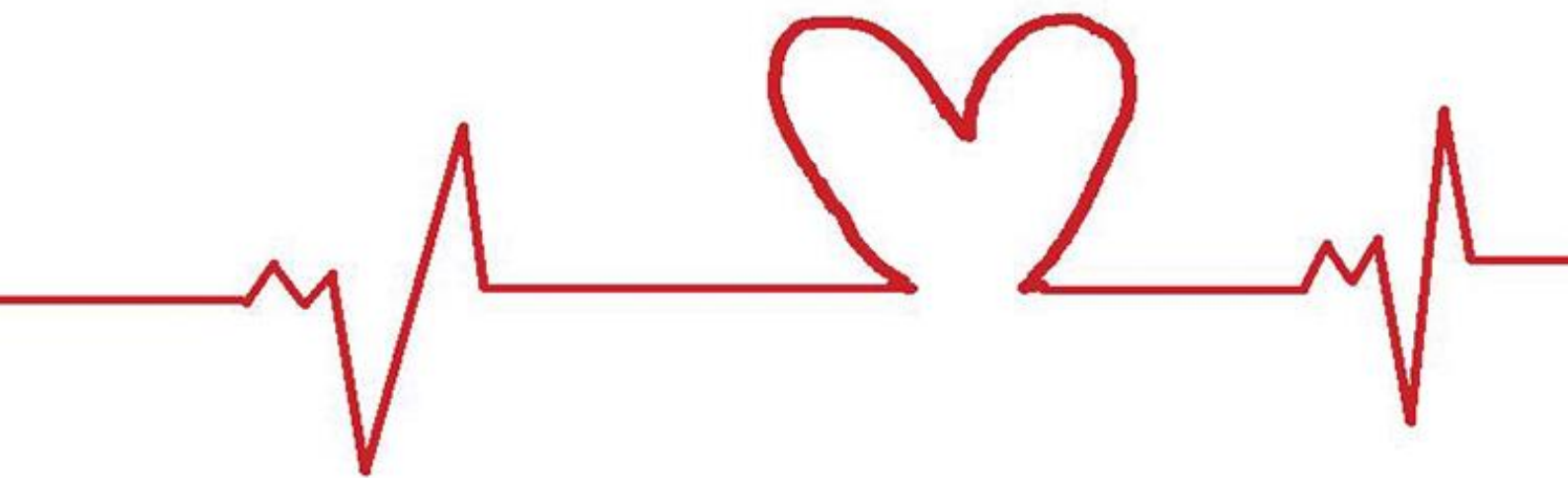
under the terms of the  license

SENSE BATEC

***GUÍA DE ACTUACIÓN PARA CASOS DE MUERTE PERINATAL
INTRAUTERINA A PARTIR DE LA SEMANA 15 DE GESTACIÓN***

**FACULTAT DE PSICOLOGIA (2018-2019)
UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA (UAB)**

ALICIA LÓPEZ ARROYO



Extrañar no es estar vacío, sino estar lleno de alguien que se hace presente a pesar de la ausencia.

(Anónimo)

Resumen

La muerte perinatal afecta, aproximadamente, a 4 de cada 1000 nacimientos en España. Si bien es cierto que cada duelo es único, diferentes estudios a lo largo de los años han remarcado la importancia de recibir una atención sociosanitaria de apoyo en estas situaciones. Así pues, cuanto más apoyo y comprensión muestran los profesionales, más se facilita a los padres el afrontamiento al duelo perinatal. Sin embargo, estas buenas prácticas no acaban de estar presentes en los hospitales españoles, donde no existe ningún protocolo de actuación a nivel estatal. El objetivo de este proyecto es crear una guía, un conjunto de pautas que permita a los profesionales sociosanitarios disponer de diferentes herramientas para facilitar un acompañamiento sano, empático y lo más humano posible. Para ello, además de la búsqueda bibliográfica llevada a cabo, se ha trabajado en base al único estudio realizado en ámbito nacional a fecha de hoy, desarrollado durante un periodo de 7 años y donde se recogen 796 casos de muerte perinatal intrauterina. El equipo, encabezado por Paul Cassidy como investigador principal, analiza mediante una encuesta a los padres la calidad de la atención sanitaria recibida en estas situaciones.

Palabras clave: muerte perinatal, duelo perinatal, atención sociosanitaria de apoyo, toma de decisiones, uso sensible del lenguaje.

Abstract

Perinatal death is an issue that affects approximately 4 out of every 1,000 births in Spain. While it is true that each grief is unique, different studies over the years have highlighted the importance of receiving supportive healthcare in these situations. Thus, the more support and understanding professionals show, the easier is for parents to cope with perinatal grief. However, these good practices are not present in Spanish hospitals, where there is no action protocol at state level. The objective of this project is to create a guide, a set of guidelines that provide socio-health professionals with different tools to facilitate a healthy, empathetic and as human-like accompaniment as possible. To achieve this goal, in addition to the bibliographic research carried out, the project has been based on the only study carried out nationwide to date, developed over a period of 7 years and where 796 cases of intrauterine perinatal death are collected. The team, headed by Paul Cassidy as principal investigator, analyses the quality of health care received in these situations through a survey made to the parents.

Keywords: perinatal death, perinatal grief, supportive healthcare, decision making, sensitive use of language.

ÍNDICE

Contextualización

A) Planteamiento teórico	1
1. Introducción	1
2. Trabajo preliminar	3
3. Propuesta de actuación	4
3.1 Método	4
4. Modelo de intervención	5
4.1 Atención del personal y estancia en el centro	6
4.1.1 Interacción los padres	6
4.1.2 Diagnóstico, estancia y atención al parto	6
4.2 Aspectos relacionados con el bebé	8
4.2.1 Contacto con el bebé y objetos de recuerdo	8
4.2.2 Disposición del cuerpo e investigación de la muerte	9
4.3 ¿Qué pasa después?	10
4.3.1 Aspectos legales	10
4.3.2 Recursos y/o grupos de apoyo	11
5. Discusión	11
Referencias	14
Anexos	18
(1) Guion de la entrevista semiestructurada realizada a tres comadronas trabajadoras del Hospital Parc Taulí de Sabadell	18
(2) Porcentajes extraídos del Informe Umamanita: Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina	20
B) Producto final	24

Contextualización

El proyecto consta de dos partes: el apartado A, que hace referencia al planteamiento teórico y que recoge toda la investigación previa y la información utilizada para el desarrollo de la base teórica de la guía (incluyendo referencias y anexos), y el apartado B, constituido por el producto final, es decir, la guía propiamente dicha.

A. Planteamiento teórico

1. Introducción

Beatriz Rodríguez estaba embarazada de 41 semanas y a punto de dar a luz cuando, durante una ecografía, los profesionales le comunicaron el fatal desenlace: “No encuentro latido”. Tal como ella informa en su petición al Ministerio de Sanidad, nadie la preparó para lo que seguiría a este acontecimiento. Como ella, tantas otras madres y padres tienen que enfrentarse a la idea de despedir a su esperado bebé nada más recibirlo (“La historia de Beatriz”, 2018).

En el 2017, en España, según el Instituto Nacional de Estadística (INE), 4 de cada 1000 nacidos fueron víctimas de muerte perinatal y 3 de cada 1000 fueron incluidos en el índice de mortalidad fetal tardía. Estas tasas se han mantenido estables durante la última década aproximadamente (Instituto Nacional de Estadística; INE, 2018).

La World Health Organization (WHO) define la muerte perinatal como aquella pérdida de un hijo que se produce desde la semana 22 de gestación (cuando el bebé tiene un peso mínimo de 500g) hasta los primeros siete días de vida (WHO, n.d.). Antes de este periodo se habla de muerte gestacional temprana o aborto, los cuales no se recogen en el concepto de mortalidad perinatal (Umamanita & El Parto es Nuestro, 2009).

Asimismo, dentro de esta misma clasificación se distingue entre mortalidad fetal o intrauterina y mortalidad neonatal, que se da cuando el fallecimiento es posterior al nacimiento. Con relación a la mortalidad fetal, ésta se diferencia entre intermedia o tardía según el peso del bebé en el momento de fallecer. En el caso de la mortalidad neonatal, la consideración de muerte neonatal varía según el país, existiendo estadísticas que incluyen a los fallecidos de hasta un mes de vida (Umamanita & El Parto es Nuestro, 2009).

Se define duelo como el proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida y que suele caracterizarse por cinco fases: negación de los hechos (como mecanismo de defensa), ira (irracional e intensa: “¿Por qué yo?”), negociación o pacto (intento de posponer los hechos), depresión y, finalmente, aceptación (donde se encuentra cierta paz)(Alvarado, 2003). Cuando la pérdida tiene lugar durante el embarazo, en el parto, o poco después de nacer el bebé, el proceso pasa a ser conocido como duelo perinatal. La presencia de sentimientos de tristeza, irritabilidad, culpabilidad e incluso ansiedad se ha descrito como normal en los padres tras sufrir una pérdida, si bien es cierto que la gravedad de estas reacciones disminuye durante el primer año después del suceso (Badenhorst & Hughes, 2007).

A pesar de que el duelo es una etapa completamente normal después de una pérdida perinatal, en ocasiones puede complicarse, conllevando síntomas muy perturbadores, generalizados o con una duración más larga que en una respuesta de duelo normal, considerándose un duelo patológico o complicado (Kersting & Wagner, 2012). Asimismo, puede acompañarse de psicopatologías como el trastorno de estrés postraumático o la depresión (Daugirdaite, van den Akker & Purewal, 2015).

Algunas investigaciones muestran el impacto positivo de haber recibido una buena atención sociosanitaria a la hora de afrontar el duelo perinatal, a la vez que señalan las dificultades añadidas para enfrentarse a ello cuando la atención por parte de los profesionales ha sido deficiente (Lundqvist, Nilstun & Dykes, 2002). De hecho, una revisión sistemática llevada a cabo en el 2007 así lo indica: las interacciones de los padres con el personal sanitario son beneficiosas cuanto más apoyo, comprensión e información ofrecen éstos (Gold, 2007).

Estos resultados contrastan con la que parece ser la realidad actual en los hospitales públicos españoles. Los centros atienden, en líneas generales, a los documentos oficiales del gobierno español: “Estrategia de Atención al Parto Normal en el Sistema Nacional de Salud” y “Guía de Práctica Clínica sobre la Atención al Parto Normal”, en los que no se considera ninguna actuación concreta en los casos de muerte perinatal (Ministerio de Sanidad, n.d.). Los hospitales también se apoyan en los protocolos propios de sus comunidades autónomas, que tampoco contemplan lo comentado anteriormente. Algunos centros han desarrollado protocolos de actuación internos y específicos, la mayor parte de los cuales no se recoge de manera oficial o pública.

Es en éstos últimos documentos donde se tiene en cuenta, por ejemplo, cuál será el procedimiento médico que será utilizado para llevar a cabo el alumbramiento. Este aspecto, a pesar de no encontrarse establecido a nivel estatal, parece haber sido consensuado entre hospitales, determinándose el método de alumbramiento en función del momento del embarazo en el que se encuentre la madre gestante (Umamanita, n.d.). Así pues, aquellas mujeres que al determinarse el fallecimiento del bebé no superen la semana 15 de gestación contarán con el manejo expectante, la inducción farmacológica o el legrado como opciones de alumbramiento. En cuanto a las mujeres que superen las 15 semanas de gestación, deben enfrentarse a un parto vaginal tal y como lo harían las mujeres que recibirían a su bebé sano (Umamanita, n.d.).

Por otra parte, los resultados de un estudio desarrollado a lo largo de 7 años en el que se analizaron las respuestas de 796 mujeres con una pérdida perinatal indican que el apoyo de los profesionales, la calidad de la información ofrecida y la atención recibida de manera general fueron percibidos deficientes, reflejando un importante déficit en el sistema sanitario español en lo que a la atención al duelo perinatal se refiere (Cassidy et al., 2018). Esta investigación puede ser considerada como pionera en el ámbito, siendo el primer artículo centrado en la percepción de la atención sociosanitaria en casos de muerte perinatal en el estado español.

Teniendo en cuenta lo nombrado previamente, puede delimitarse claramente la problemática actual, que sería la -por lo general- insuficiente calidad de la intervención de las instituciones sanitarias en los casos de la ya descrita muerte perinatal.

Por tanto, este trabajo se enfocará con la intención de acabar constituyendo una guía de actuación para casos de muerte perinatal, con la finalidad de ofrecer una orientación a todos los hospitales públicos posibles de España con tal de que dispongan de las herramientas necesarias para afrontar una situación tan delicada. La guía será específica de la muerte perinatal intrauterina a partir de las 15 semanas de gestación. Para determinar esta delimitación se han tenido en cuenta los diferentes procedimientos médicos ya mencionados y se ha tomado el parto como experiencia vital de partida.

2. Trabajo preliminar

Con tal de poder llevar a cabo la creación de una guía con unas pautas adecuadas y útiles ha sido necesaria una primera búsqueda científica de información sobre todo lo relacionado con la muerte perinatal. Para ello, se recercó a través de las bases de datos Pubmed, Scopus, NICE y PsycINFO, utilizando los términos “Stillbirth”, “Perinatal loss”, “Perinatal death”, “Perinatal grief” y “Disorder and perinatal death”.

Seguidamente, para poder recabar información sobre la realidad de la muerte perinatal en España, se realizó una nueva búsqueda en el buscador genérico Google. Por un lado, se utilizó el término “Asociaciones muerte perinatal” y se revisaron las siguientes asociaciones según los principales resultados: Umamanita (<https://www.umamanita.es>), El Parto es nuestro (<https://www.elpartoesnuestro.es>) y Red el hueco de mi vientre (<https://www.redelhuecodemivientre.es/>), en cuyos sitios web se localizaron diversas guías de duelo.

Por otro lado, se recercaron los protocolos de atención al parto normal tanto a nivel nacional como a nivel de comunidad autónoma. Como resultado de esta búsqueda, se accedió a dos documentos pertenecientes al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y a un protocolo de asistencia al parto de la Generalitat de Catalunya: *Estrategia de atención al parto normal en el Sistema Nacional de Salud*, *Guía de Práctica Clínica sobre la Atención al Parto Normal* y *el Protocol d'assistència al part i al puerperi i d'atenció al nadó*. Esta indagación permite comprobar la falta de documentos oficiales que determinen la actuación a seguir en casos de muerte perinatal, tanto a nivel estatal como autonómico. Además, a pesar de haberse hallado algunos protocolos propios de hospitales que sí contemplan los procedimientos cuando estas situaciones suceden, éstos por norma general no son públicos ni oficiales, sino generados por los propios centros de manera voluntaria con tal de paliar las carencias.

En el interés por recabar más datos sobre la actuación en los hospitales españoles, se contactó con la asociación Umamanita. Paul Cassidy, investigador, respondió facilitando cuatro protocolos propios de diferentes hospitales españoles: Hospital Clínic de Barcelona, Hospital Universitario Gregorio Marañón, Hospital Obispo Polanco y Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Asimismo, proporcionó acceso al documento

publicado de su último estudio: *Informe Umamanita: Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina*, en que se constata la importancia de recibir una atención médica de apoyo tras una pérdida perinatal. Asimismo, se identifican diferentes áreas pendientes de mejora en lo que al sistema sanitario español se refiere, desvelándose porcentajes de satisfacción muy bajos en cuanto a atención sanitaria percibida durante una muerte perinatal. Destaca ante todo la falta de información recibida -en cuanto a procedimientos, trámites, etc.- y la percepción de bajo control de los padres en referencia a la toma de decisiones en las diferentes situaciones a las que se vieron expuestos (Cassidy et al., 2018).

Finalmente, para conocer más en profundidad el funcionamiento de los protocolos oficiales juntamente con los propios de un centro sanitario, se realizó -en encuentros individualizados- una entrevista semiestructurada a tres comadronas del Hospital Parc Taulí de Sabadell (Anexo 1). Estas entrevistas permitieron reafirmar la inexistencia de un consenso o de documentos oficiales que regularan este ámbito, a pesar de que los patrones de acción resultaron bastante similares entre las profesionales -lo cual no es del todo extraño, teniendo en cuenta que trabajan en el mismo centro sanitario-.

3. Propuesta de actuación

La propuesta de actuación consiste en la elaboración de una guía basada en la intervención psicoeducativa y orientada a aquellos profesionales de la salud que participen o se vean involucrados en situaciones de muerte perinatal intrauterina a partir de la 15ª semana de gestación. La guía incorporará diferentes pautas de actuación que proporcionarán a los técnicos una serie de recursos y herramientas con tal de facilitar la situación el máximo posible a los padres -en especial, a la madre-.

El proyecto tomará como punto de referencia los resultados del reciente estudio de Umamanita, con Paul Cassidy de investigador principal, donde se tiene en cuenta la satisfacción de los padres que han sufrido una pérdida perinatal entorno a diferentes factores del sistema sociosanitario (Cassidy et al., 2018).

En el supuesto de que se implantara la guía de actuación resultante del proyecto, una posible manera de evaluar los resultados y que ayudaría a confirmar o refutar la utilidad de éste sería la administración de una encuesta similar a la utilizada en el estudio de Cassidy, observando si existen diferencias entre los resultados obtenidos previos a su introducción y después de la aplicación de esta.

3.1 Método

A partir del *Informe Umamanita: Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina* (Cassidy et al., 2018) se llevó a cabo la extracción de los diferentes porcentajes analizados en el estudio (Anexo 2).

Una vez realizado este análisis, fue necesaria una nueva búsqueda de información con nuevos parámetros y términos clave, con el objetivo de localizar literatura científica que, juntamente con los resultados del estudio del equipo de Cassidy, permitieran desarrollar

una guía adaptada a las necesidades de los padres y apoyada en la evidencia. En esta ocasión, la búsqueda se llevó a cabo a través de Pubmed, PsycINFO, Scopus y NICE. La terminología utilizada fue aquella relacionada con las diferentes secciones del estudio: “Supportive healthcare”, “Childbirth care”, “Decision making”, “Language and perinatal loss”, “Expectant management and perinatal loss”, “Postmortem contact and perinatal loss”, “Tokens and stillbirth” y “Stillbirth and autopsy”.

A posteriori, se reorganizaron los apartados en que se dividía el estudio del equipo de Cassidy con el objetivo de crear un proyecto metódico, ordenado y con sentido para el lector. Así pues, las dos secciones que se trabajarán a lo largo del proyecto se encuentran presentes en el *Informe Umamanita*, aunque contarán con una distribución diferente.

Finalmente, para la construcción del tercer y último apartado, ha sido necesaria una búsqueda exhaustiva de la legislación española, a través del buscador genérico Google y utilizando los términos “Código civil”, “Inscripción en el registro”, “Prestación por maternidad” y “Prestación por paternidad”.

4. Modelo de intervención

Se propone una guía que cuenta con dos bloques delimitados cronológicamente por el momento del parto y un tercero orientado a cuestiones que puedan resultar de interés para los padres una vez hayan salido del centro hospitalario.

Dentro del primer bloque, “Atención del personal y estancia en el centro”, se encuentran los subapartados de “Interacción con los padres” y “Diagnóstico, estancia y atención al parto”, donde se trata principalmente la atención que se dará a la mujer hasta el momento del parto.

En cuanto al segundo bloque, “Aspectos relacionados con el bebé”, cuenta con los puntos “Contacto con el bebé y objetos de recuerdo” y “Disposición del cuerpo e investigación de la muerte”, y está enfocado sobre todo a las alternativas que se ofrecerá a los padres una vez el parto ya haya tenido lugar.

Por último, el bloque final “¿Qué pasa después?” se divide en las áreas “Aspectos legales” y “Recursos y grupos de apoyo”, y contará con diferente información que pueda resultar de utilidad a los padres para afrontar la muerte de su bebé una vez salgan del hospital y retomen la cotidianidad de sus vidas.

Es necesario remarcar la existencia de ciertos elementos que se mantendrán de manera transversal a lo largo del proyecto. Éstos consisten en la información que se da a los padres (que sea clara, precisa y suficiente) y la concesión del control en la toma de decisiones; es decir, que sean los propios padres los que, en determinadas situaciones, puedan decidir sobre cómo se va a proceder.

Estos componentes han de enmarcarse en una situación de apoyo psicosocial continuo, que empieza en el momento en que los padres llegan al centro sanitario y se mantiene a lo largo de todo el proceso.

4.1 Atención del personal y estancia en el centro

4.1.1 Interacción con los padres

Los resultados del estudio de Umamanita muestran, entre otros, que únicamente un 63,6% de las madres se sintieron escuchadas, un 55,9% percibió apoyo emocional por parte de los médicos y tan solo un 46,6% de las mujeres se sintieron tratadas como una madre (Cassidy et al., 2018).

La interacción con los padres tiene su importancia en, principalmente, acabar facilitando la autonomía a la mujer. Investigaciones previas afirman que, cuando los profesionales empatizan y reconocen a la mujer como madre, estas se sienten empoderadas, mientras que cuando existe un choque entre las perspectivas del personal sanitario y las madres, estas tienden a sentirse impotentes (Lundqvist, Nilstun & Dykes, 2002).

Con tal que la interacción sea adecuada, es importante que exista un trato respetuoso y un uso sensible del lenguaje en todo momento (p.e., llamar al bebé por su nombre en vez de con otros términos).

De manera complementaria, el permitir llorar a los padres y utilizar un humor adecuado puede ser percibido por la familia como un mayor apoyo, reforzando el vínculo profesional-paciente (Graham, Thompson, Estrada & Yonekura, 1987).

Para el personal sanitario también es complicado enfrentarse a una situación de pérdida perinatal, muchas veces por falta de conocimientos (Hernández, Sánchez & Echevarría, 2017). Por ello es recomendable que los profesionales trabajen de manera cohesionada, en equipo; incluso se recomienda la creación de grupos de apoyo para los propios trabajadores que se encuentran frente un caso de muerte perinatal (Martínez, 2018).

Dentro de la interacción con el personal sanitario se incluye la información que se facilita a los padres, que ha sido el aspecto peor clasificado en este ámbito. Tan solo un 30,2% de los progenitores estaba “de acuerdo” con la afirmación de haber recibido suficiente información (Cassidy et al., 2018). Es de vital importancia que este elemento varíe ya que, en estudios previos, se asegura que la falta de información es uno de los factores que podría llevar a desencadenar un proceso de duelo patológico (González, Suárez, Polanco, Ledo & Rodríguez, 2013).

Por otro lado, mantener a los padres correctamente informados a lo largo del proceso permitirá que estos puedan realizar una toma de decisiones adecuada a sus valores, creencias y necesidades, tomando las riendas de la situación y asimilando lo sucedido. Se han de tener en cuenta tanto aspectos médicos como rituales y, además de ser ético, de esta manera se intenta facilitar un duelo sano, pues mantener el estado de negación retrasa la aceptación de la realidad, entorpeciendo el proceso de duelo (Alvarado, 2003).

4.1.2 Diagnóstico, estancia y atención al parto

Recibir la noticia de que el bebé que estaban esperando ha fallecido en el útero es extremadamente duro para los padres, y suele desencadenar una enorme tristeza

además de sentimientos de decepción, culpabilidad, negación, miedo, etc. (Samuelsson, Radestad & Segesten, 2001).

Es por eso por lo que, con el objetivo de facilitar la asimilación de la noticia a la familia, lo ideal es procurar comunicarla en un espacio privado, y siempre intentando que la mujer gestante se encuentre acompañada (Alvarado, 2003).

Nuevamente destaca la relevancia del apoyo psicosocial; si bien cada familia tiene un tempo y unas necesidades propias, los profesionales no deben rehuir el contacto sino al contrario (González et al., 2013). Será muy significativo para los padres el sentirse guiados durante el procedimiento y el poder consultar sobre todas aquellas dudas que les surjan (Alvarado, 2003). En todo momento es fundamental el uso de un lenguaje respetuoso, claro y fácil de entender.

Tras el diagnóstico, es necesario informar correctamente de los procedimientos que tendrán lugar a continuación, pudiendo ofrecerse la inducción farmacológica del parto o bien el manejo expectante de este (siempre y cuando no existan riesgos para la madre), ya que no se ha demostrado que este sea ni beneficioso ni perjudicial. Algunos estudios señalan el manejo expectante como un procedimiento positivo para las madres, dándoles tiempo para asimilar la noticia y despedirse de su bebé, mientras que otros indican que el tiempo de espera hasta el momento del parto puede tener consecuencias negativas para el duelo. Al no haber un consenso, la importancia de la decisión recae en la información que se facilita a los progenitores, que serán quienes deberán tomar la decisión (Umamanita et al., 2009).

En cuanto a la atención al parto, esta no hace exclusivamente referencia a la explicación previa del proceso del parto propiamente dicho, sino también a las alternativas del manejo del dolor que se pueden ofrecer a la madre durante este. Dichas alternativas dependerán de los recursos de cada centro, y pueden incluir tanto métodos farmacológicos como no farmacológicos para aliviar el dolor.

Entre los métodos no farmacológicos se encuentran por ejemplo el masaje, la relajación-respiración, la aplicación de calor local, la hidroterapia, la aromaterapia, la distracción con música... (Obregón, n.d.).

Respecto a los métodos farmacológicos, cabe destacar que algunos estudios señalan una posible relación entre el uso excesivo de sedantes durante el parto y el duelo patológico (González et al., 2013). A esto se añaden los efectos cognitivos de los tranquilizantes, que influyen en la capacidad de asimilar la información (reduciéndola) e inhiben la creación de nuevas memorias (Umamanita et al., 2009).

Por eso es primordial que, una vez más, se informe correctamente a la parturienta de las opciones de las que dispone y de las consecuencias que pueden acarrear; tan solo un 32,5% de las mujeres participantes en el estudio de Umamanita solicitaron la administración de sedantes, y más de un 50% desconocía los efectos de estos (Cassidy et al., 2018).

Además de estas indicaciones, es importante mantener a la mujer informada sobre los cambios que su cuerpo sufrirá durante el puerperio, y ofrecer asimismo alternativas en la medida de lo posible (p.e., en cuanto a la lactancia, informar de que puede donar la leche o interrumpirla con medicación).

Finalmente, en referencia a la estancia, lo ideal es poder facilitar a la madre una habitación individual, a poder ser aislada del resto de madres o incluso fuera de la planta de maternidad.

Casi un 40% de las mujeres encuestadas por el equipo de Cassidy tuvo la desagradable sensación de que no todo el personal sanitario estaba al tanto de su situación (Cassidy et al., 2018); y es que la interacción con profesionales que no son conscientes de los acontecimientos es considerada altamente estresante por los progenitores (Gold, 2007).

Esta falta de comunicación entre el personal puede resolverse, simplemente, señalando de alguna manera la puerta de la habitación de la mujer que ha sufrido una pérdida. De este modo, cualquier profesional será conocedor de la situación, pudiendo adecuar su conducta a las circunstancias. Cabe decir que este sencillo procedimiento ya se lleva a cabo en algunos centros, por ejemplo, señalándose la puerta de la habitación de la mujer gestante con una sencilla imagen neutra, como una estrella o una mariposa (Gold, 2007).

4.2 Aspectos relacionados con el bebé

4.2.1 Contacto con el bebé y objetos de recuerdo

Son diversos los estudios que definen como beneficioso el contacto post mórtem con el bebé, ya sea porque facilita a los padres la aceptación del fallecimiento (Alvarado, 2003) o bien porque la negación de este contacto puede dar lugar a un duelo patológico (González et al., 2013).

Otras investigaciones, pero, aseguran que el contacto físico con el bebé fallecido puede estar asociado con el desarrollo de síntomas de estrés postraumático en ambos progenitores y una mayor probabilidad de desorganización en el apego materno-infantil en el próximo hijo (Badenhorst et al., 2007).

De nuevo, es necesario recalcar la importancia de que los padres dispongan de la información necesaria para poder decidir por ellos mismos si desean o no ver a su bebé fallecido, qué tipo de contacto prefieren (tocar, sostener en brazos, velar...), cuánto tiempo quieren pasar con él o ella, si les gustaría que otros familiares cercanos pudieran conocerlo/a (hermanos, padres, etc.).

En referencia a los objetos de recuerdo, un 88,3% de las madres que respondieron a la encuesta de Umamanita aseguraron haber recibido poca o nada de información sobre la posibilidad de conservar un recuerdo, cifra que se complementa con un 70,3% que no recibió ninguna ayuda para tener recuerdos físicos (Cassidy et al., 2018).

Estos datos remarcan una vez más los déficits de la atención sociosanitaria respecto al ámbito de muerte perinatal, pues no existe ningún estudio que documente efectos negativos por la conservación de algún recuerdo o símbolo, mientras que sí se han

reportado beneficios por la posesión de estos, así como el menor riesgo de presentar sintomatología ansiógena dentro de los 3 primeros años posteriores a una pérdida para aquellas madres que la han sufrido (Samuelsson et al., 2001).

Estos recuerdos o símbolos pueden presentarse en forma de una simple fotografía, un breve registro con algunos datos del bebé (nombre, hora del alumbramiento, peso...) o la pulsera identificativa que se utilizó para él o ella en el centro hospitalario, por ejemplo.

En ningún caso hay que forzar a los padres a llevarse consigo estos elementos; únicamente han de ofrecerse. Lo ideal para aquellos padres que rechazan el recuerdo es que el centro pueda preservarlo, (en el historial de uno de los progenitores, por ejemplo) por si finalmente desean recuperarlo pasado un tiempo.

4.2.2 Disposición del cuerpo e investigación de la muerte

En cuanto a la disposición del cuerpo del bebé, existe una enorme variabilidad según el hospital, ya que, generalmente, en los casos de muerte perinatal intrauterina parece activarse un protocolo que especifica cómo se gestionarán estos aspectos, dejando al margen a los padres. Esta falta de control en la toma de decisiones puede tener un impacto negativo en el duelo (Cassidy et al., 2018). Además de esta variabilidad según centro, los resultados también mostraron una variabilidad según la semana de gestación, siendo los porcentajes de mujeres desinformadas en cuanto a procedimientos y opciones mucho más altos en embarazos de menos de 26 semanas (Cassidy et al., 2018).

Las alternativas de disposición del cuerpo incluyen el funeral, la cremación de los restos y la donación a la ciencia.

En la actualidad existen hospitales que no devuelven los restos a la familia, sobre todo en casos de pérdidas tempranas (inferiores a 180 días de gestación), pero también en casos en que se realiza la autopsia. Cuando esto sucede, el hospital se ve obligado a deshacerse de los restos del bebé incinerándolos o enterrándolos en una fosa común (Umamanita, n.d.). Esta práctica ya no está amparada por la ley, la cual, desde el 2016, reconoce el derecho de la familia a disponer del cuerpo del bebé (González, 2017). Así pues, no se trata únicamente de un acto ético o moral, sino que los progenitores, amparados por la ley, han de disponer de los restos de su bebé y decidir cómo desean disponerlos.

Independientemente a lo ya comentado, cabe indicar a los padres que, en el caso de disponer la madre de un seguro de decesos, este cubre el entierro o cremación del bebé (Umamanita, n.d.).

No existen estudios que identifiquen un tipo de disposición más beneficiosa para el duelo que el resto, por lo que, nuevamente, será necesario que los padres estén informados sobre las diferentes alternativas para poder tomar una decisión en base a sus creencias o valores.

Por último, en cuanto a la investigación de la muerte, conocer la causa del fallecimiento puede ayudar a reducir los sentimientos de culpa de los padres (Horey, Flenady, Conway, Mcleod & Yee 2014).

Prácticamente un 70% de las mujeres encuestadas por Umamanita aseguraron haber recibido poca o nada de información acerca de la autopsia (Cassidy et al., 2018).

La realización de la autopsia es una decisión personal, aunque hay que tener en cuenta que casi el 60% de las autopsias pueden determinar la causa exacta de la muerte, además de poder descartar problemas genéticos que puedan afectar a futuros embarazos (Umamanita, n.d.). Existen diferentes alternativas a la autopsia completa: toma de muestras para cultivo o cariotipo, tomas por punción, exploración externa, con toma de fotografías y radiografías, etc. (Arce, 2013).

Es importante además que los padres conozcan la distinción entre la autopsia judicial o medicolegal y la clínica, más conocida como necropsia. La autopsia judicial es practicada en el mismo hospital y requiere de autorización, mientras que la autopsia clínica contribuye a la investigación judicial de los procedimientos realizados en casos en que, por ejemplo, se reclame una responsabilidad profesional sanitaria, es decir, en casos de malas praxis o negligencias médicas (Gisbert & Villanueva, 2004).

De nuevo, insistir en la importancia de ofrecer toda la información disponible a los padres, fomentando la autonomía y respetando la decisión que puedan tomar (p.e., en el caso que fuera altamente beneficioso realizar la autopsia para descartar ciertas patologías, pero los progenitores se negaran por motivos religiosos).

4.3 ¿Qué pasa después?

4.3.1 Aspectos legales

Es completamente normal para los padres que sufren una pérdida perinatal que las dudas los asalten en todo momento, y eso incluye cuestiones burocráticas o administrativas de las cuales (seguramente) no dispondrán de información suficiente, como las ya comentadas previamente.

Para considerar que se da un nacimiento, la ley española exige, según el artículo 30 del Código Civil (redacción vigente desde julio de 2011): a) nacimiento con vida y b) entero desprendimiento del seno materno. Asimismo, esta misma ley indica que

“Figurarán en un archivo del Registro Civil, sin efectos jurídicos, los fallecimientos que se produzcan con posterioridad a los seis meses de gestación y no cumplieran las condiciones previstas en el artículo 30 del Código Civil, pudiendo los progenitores otorgar un nombre.” (Ley 20/2011).

A pesar del texto redactado, la entrada en vigor no se producirá hasta el 30 de junio del 2020 (habiéndose demorado en 5 ocasiones aproximadamente).

Por tanto, hasta la entrada en vigor definitiva de la ley comentada, aquellos bebés de más de 180 días de vida fetal que no reúnan los dos requisitos indicados en el Código

Civil serán considerados criaturas abortivas, e inscritas en el “legajo de abortos” (Decreto de 14 de noviembre de 1958, 1958). Esto significa que, por el momento, los padres no pueden inscribir a su bebé en el registro civil ni en el libro de familia, negándoseles el derecho incluso a darle un nombre (legalmente) y no reconociéndolos como padres, lo cual, tal como se ha manifestado con anterioridad, tiene un impacto negativo para ellos (Lundqvist, Nilstun & Dykes, 2002).

Por otro lado, en cuanto a la prestación de maternidad, de acuerdo con los artículos 48.4 del Estatuto de los Trabajadores y 49 a) y b) del Estatuto Básico del Empleado Público:

“En los supuestos de fallecimiento del hijo y de alumbramientos que tengan lugar tras más de 180 días de vida fetal, aun cuando el feto no reúna las condiciones establecidas en el artículo 30 del Código Civil para adquirir la personalidad, la duración de la prestación económica no se verá reducida, salvo que, una vez finalizadas las 6 semanas posteriores al parto, la madre solicitara reincorporarse a su puesto de trabajo” (Seguridad Social, n.d.).

En el caso de los padres, por el contrario, no queda contemplado que dispongan de la prestación correspondiente a la baja de paternidad, quedando una vez más deslegitimados como progenitores por el propio sistema.

4.3.2 Recursos y/o grupos de apoyo

Al no existir ningún protocolo que así lo demande, de manera habitual, una vez la madre recibe el alta, no se lleva a cabo ningún seguimiento (más allá de los médicos que pudieran ser necesarios). Por ello sería importante, en caso de que existieran dispositivos de atención psicológica, que los profesionales pudieran ofrecer a la madre la opción de ser derivada a ellos, con el fin de que reciba asistencia psicológica que le facilite el afrontamiento a la pérdida. En cuanto a la terapia grupal, ésta se ha visto en ocasiones más efectiva que la individual, incluso en duelos complicados (Díaz, 2011).

En caso de no disponer de ninguna opción que permita hacer un seguimiento y/u ofrecer a la madre asistencia psicológica, es recomendable facilitar información sobre asociaciones o grupos de duelo, donde podrían, tanto ella como la familia, conocer a otras personas que también se hayan afrontado a situaciones de pérdida perinatal y que podrían suponer un gran apoyo.

En Cataluña, algunas de principales las asociaciones son las siguientes: Cor a cor (<http://www.coracor.es/>), Petits amb llum (<https://www.petitsambllum.org/>), Maternidad Arcoiris (<https://maternidadarcoiris.com/>) y Red El Hueco de mi Vientre (<https://www.redelhuecodemiventre.es/>).

5. Discusión

Es una realidad que el sistema sociosanitario español se encuentra mermado en cuanto a la actuación de los profesionales frente los casos de muerte perinatal intrauterina.

A lo largo del desarrollo de este proyecto se ha consultado una amplia bibliografía, y, a pesar de que se ha tratado de localizar la más actualizada posible, cabe destacar que, a excepción de en la última década, la mayor parte de la literatura encontrada tiene su origen en otros países (principalmente, Estados Unidos y el Reino Unido) en que la muerte perinatal, su percepción y su afrontamiento han sido objeto de estudio desde hace varias décadas (Page-Lieberman & Hughes, 1990).

Aun así, la falta de información autóctona ha sido contrarrestada gracias a la pionera aportación del equipo de Cassidy, quien, por primera vez en España, recopila los ámbitos principales en que el sistema sociosanitario español flaquea en lo referente a la muerte perinatal. Es necesario pues remarcar la importancia de haber utilizado como orientación este estudio: los resultados son recientes, la muestra es grande y se ha realizado un seguimiento en el tiempo, pudiéndose reflejar correctamente las carencias de la sanidad española, y facilitando en consecuencia el desarrollo de una guía adaptada a la actualidad nacional. Haber trabajado en base a este estudio, pero, a su vez puede suponer un sesgo: el haberse conformado los ámbitos tratados en la guía en base a los analizados en el *Informe Umamanita* puede suponer el haber prescindido de otros factores igualmente importantes.

Cabe añadir que el hecho de delimitar quiénes podrán beneficiarse del protocolo implica la exclusión de muchas otras mujeres y familias que también se enfrentan a situaciones de pérdida perinatal, aunque el haber desarrollado una guía con pautas sencillas y fácilmente aplicables independientemente de los recursos de cada centro amplía las posibilidades de que pueda ser implantada en cualquier hospital de la nación.

Durante el desarrollo de los diferentes apartados ha quedado acentuada la importancia y la transversalidad no solo del apoyo de los profesionales a la familia sino también del hecho de facilitar toda la información posible a los padres para que puedan llevar a cabo una toma de decisiones adecuada a sus pensamientos y creencias. Estos dos factores, juntamente con el reconocimiento de los padres como tales (cuestión que incluso la propia administración pone en duda negándoles el derecho de inscripción de su hijo o hija en el Registro Civil) les permitirá empoderarse y facilitará su autonomía (Lundqvist, Nilstun & Dykes, 2002). Así pues, para que haya un correcto afrontamiento de la muerte perinatal es fundamental que los profesionales dispongan de los conocimientos y los recursos necesarios (como los previamente indicados), que muchas veces se encuentran en falta (Hernández, Sánchez & Echevarría, 2017).

A pesar de las dificultades, el futuro se presenta esperanzador, y es que ciertamente la concienciación de la necesidad de un protocolo de actuación que guíe a los profesionales delante de una situación de muerte perinatal está en auge. El concepto de muerte perinatal empieza a escaparse del desconocimiento de los profesionales, quienes lentamente disponen de nuevas herramientas para poder enfrentarse a esta clase de pérdidas. De hecho, se han introducido diferentes cambios a lo largo de las últimas décadas, aunque todavía queda mucho para poder alcanzar lo más parecido a la idoneidad (González et al., 2013).

Por otro lado, la petición de Beatriz Rodríguez, a principios del 2018, parece alertar sobre los déficits del sistema sociosanitario español en materia de muerte perinatal, conllevando a una serie de modificaciones que, por el momento, se mantienen a nivel de comunidad autónoma. Un ejemplo de cambio se encuentra en Galicia, donde, en octubre del 2018, el Consejero de Sanidad aseguró la cercana implantación de un protocolo común para todos los hospitales gallegos, el borrador del cual se está trabajando en la actualidad y se prevé estará listo a finales de mayo de este mismo año (Rodríguez, 2019).

Lo ideal es que, en un futuro cercano, se introdujeran algunas modificaciones que permitieran la mejora de un sistema que en la actualidad se define como ineficaz en lo que a muerte perinatal se refiere. Es fundamental que los profesionales tengan acceso a una formación continua que les permita actuar con mayor eficacia y humanidad, y es imprescindible la existencia de un protocolo estandarizado a nivel nacional que unifique los procedimientos alrededor de España. Aun así, estas dos medidas, pese a ser necesarias, no son suficientes, sino que deben complementarse con otros cambios, como la constitución de equipos especializados en psicología perinatal que puedan realizar un seguimiento personalizado a cada familia, la implantación de una figura referente, como una comadrona, que realice el acompañamiento durante todo el proceso y la promoción de grupos de apoyo.

Tal como muestra el *Informe Umamanita* (Cassidy et al., 2018), la concienciación de los profesionales sociosanitarios referente a la muerte perinatal está en auge; solo queda esperar que el sistema los acompañe, facilitando todas las herramientas posibles para enfrentarse con la mayor eficacia y humanidad a las situaciones de pérdida perinatal y transformando la por ahora utopía de una atención sociosanitaria competente y satisfactoria en una realidad acogedora para las familias que se enfrenten a la pérdida de su hijo o hija nonatos.

Referencias

- Alvarado García, R. (2003). Muerte perinatal y el proceso de duelo. *Acta Pediátrica de México*, 24(5), 304–311.
- Arce Mateos, F. P. (2013). La autopsia fetal. *Revista Electrónica de Autopsia*, (11), 22–26.
- Badenhorst, W., & Hughes, P. (2007). Psychological aspects of perinatal loss. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 21(2), 249–259.
- Badenhorst, W., Riches, S., Turton, P., & Hughes, P. (2007). Perinatal death and fathers. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 28(4).
- Cassidy, P., Cassidy, J., Olza, I., Martín, A., Jort, S., Sánchez, D., Claramunt, M.A., Pi-Sunyer, M.T., Bianco, G. & Martínez, P. (2018). *Informe Umamanita: Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina*.
- Daugirdaitė, V., van den Akker, O., & Purewal, S. (2015). Posttraumatic Stress and Posttraumatic Stress Disorder after Termination of Pregnancy and Reproductive Loss: A Systematic Review. *Journal of Pregnancy*.
- Decreto de 14 de noviembre de 1958 por el que se aprueba el Reglamento de la Ley del Registro Civil. *Boletín Oficial del Estado*, 296, de 11 de diciembre de 1958. Madrid, España.
- Díaz Curiel, J. (2011). Estudio de variables asociadas a la psicoterapia grupal en los procesos de duelo patológico. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(1).
- El Parto es Nuestro. (n.d.). Retrieved from <https://www.elpartoesnuestro.es/>
- Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. (2003). Protocol d'assistència al part i al puerperi i d'atenció al nadó. Retrieved April 20, 2019, from https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/1203/protocol_assistencia_part_puerperi_atencio_nado_2003.pdf?sequence=1
- Gisbert Calabuig, J. A., & Villanueva, E. (2004). *Medicina legal y toxicología* (6ª edición).
- Gold, K. (2007). Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *Journal of Perinatology*, 27, 230–237.
- González Castroagudín, S., Suárez López, I., Polanco Teijo, F., Ledo Marra, M. J., & Rodríguez Vidal, E. (2013). Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cadernos de Atención Primaria*, 19, 113–117.

- González García, J.M. (2017). Aborto terapéutico y derecho a enterrar al feto: lectura constitucional a la luz de un caso real. *Ius et Scientia*, 3 (1), 1-13.
- Graham, M. A., Thompson, S., Estrada, M., & Yonekura, M. L. (1987). Factors affecting psychological adjustment to a fetal death. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 157(2), 254–257.
- Hernández Garre, J.M., Sánchez Sánchez, F.C. y Echevarría, P. (2017). Alumbrando la muerte. Profesionales de la vida gestionando el duelo. *Revista Internacional de Sociología* 75(3):e070. doi: <http://dx.doi.org/10.3989/ris.2017.75.3.15.189>
- Horey, D., Flenady, V., Conway, L., Mcleod, E., & Yee Khong, T. (2014). Decision influences and aftermath: Parents, stillbirth and autopsy. *Heal Expect*, 17, 534–544.
- Instituto Nacional de Estadística (INE), (2018). Indicadores de Mortalidad Infantil. Tasa de Mortalidad Fetal Tardía según sexo [base de datos en línea]. Retrieved December 4, 2018, from <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1695>
- Instituto Nacional de Estadística (INE), (2018). Indicadores de Mortalidad Infantil. Tasa de Mortalidad Perinatal según sexo [base de datos en línea]. Retrieved December 4, 2018, from <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1698>
- Jayaram, P., Okunove, G., Al Ibrahim, A., Ghani, R., & Kalache, K. (2018). Expectant management of caesarean scar ectopic pregnancy: a systematic review. *Journal of Perinatal Medicine*, 24(46), 365-372.
- Kersting, A., & Wagner, B. (2012). Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2).
- La historia de Beatriz, que tuvo que dar a luz a su bebé muerto, reabre el debate de la muerte perinatal. (2018). Retrieved December 4, 2018, from <https://www.20minutos.es/noticia/3323054/0/protocolo-muerte-perinatal/>
- Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil. *Boletín Oficial del Estado*, 175, de 21 de julio de 2011. Madrid, España.
- Lundqvist, A., Nilstun, T., & Dykes, A.K. (2002). Both Empowered and Powerless: Mothers' Experiences of Professional Care When Their Newborn Dies. *BIRTH*, 29(3), 192–199.
- Page-Lieberman, J., & Hughes, C. (1990). How fathers perceive perinatal death. *MCN. The American Journal of Maternal Child Nursing*, 15(5), 320–323.
- Martínez Dávalos, C. S. (2018). El profesional de enfermería ante el duelo por muerte perinatal. *Enfermería Investiga: Investigación, Vinculación, Docencia Y Gestión*, 3(1), 10–15.

- Mills, T. A., Ricklesford, C., Heazell, A. E., Cooke, A., & Lavender, T. (2016). Marvellous to mediocre: findings of national survey of UK practice and provision of care in pregnancies after stillbirth or neonatal death. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16(101).
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). Estrategia de atención al parto normal en el Sistema Nacional de Salud. Retrieved April 20, 2019, from <http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/estrategiaPartoEnero2008.pdf>
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2010). Guía de Práctica Clínica sobre la Atención al Parto Normal. Retrieved April 20, 2019, from <http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/guiaPracClinPartoCompleta.pdf>
- Obregón, N. (n.d.). Néixer al Parc Taulí. Alleujament del dolor. Retrieved February 11, 2019, from <http://www.tauli.cat/hospital/neixeraltarctauli/part/alleujament-dolor>
- Pastor Montero, S. M., Vacas Jaén, A. G., Rodríguez Tirado, M. B., Macías Bedoya, J. M., & Pozo Pérez, F. (2007). Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal. *Paraninfo Digital*, 1.
- Samuelsson, M., Radestad, I., & Segesten, K. (2001). A Waste of Life: Fathers' Experience of Losing a Child Before Birth. *BIRTH*, 28(2), 124–130.
- Turton, P., Badenhorst, W., Hughes, P., Ward, J., Riches, S., & White, S. (2006). Psychological impact of stillbirth on fathers in the subsequent pregnancy and puerperium. *British Journal of Psychiatry*, 188, 165–172.
- Red el hueco de mi vientre. (n.d.). Retrieved from <http://www.redelhuecodemivientre.es/>
- Rodríguez, U. (2019). El protocolo de muerte perinatal no estará listo hasta finales de mayo. *La Voz de Galicia*. Retrieved from https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/sociedad/2019/04/23/protocolo-muerte-perinatal-estara-listo-finales-mayo/0003_201904G23P24996.htm
- Seguridad Social. (n.d.). Nacimiento del derecho/Duración. Retrieved April 20, 2019, from <http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/10959/28299/28304>
- Umamanita. (n.d.). Retrieved from <https://www.umamanita.es>
- Umamanita. (n.d.). Recuperación del cuerpo del bebé. Retrieved April 20, 2019, from <https://www.umamanita.es/recuperacion-del-cuerpo-del-bebe/>

Umamanita & El Parto es Nuestro (2009). Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Retrieved December 4, 2018, from <https://www.umamanita.es/guia-de-atencion-a-la-muerte-perinatal-y-neonatal/>

World Health Organization. (n.d.). Maternal, newborn, child and adolescent health. Retrieved December 4, 2018, from https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/maternal/maternal_perinatal/en/

Anexos

(1) Guion de la entrevista semiestructurada realizada a tres comadronas trabajadoras del Hospital Parc Taulí de Sabadell

0. Información respecto al estudio

Buenas tardes, mi nombre es Alicia. Soy estudiante de 4º de Psicología en la Universidad Autónoma de Barcelona y actualmente estoy realizando mi trabajo de Fin de Grado, enfocado a la creación de un protocolo de actuación para profesionales sociosanitarios en casos de muerte perinatal intrauterina.

Ante todo, agradecerte tu participación. He traído preparadas una serie de preguntas que me gustaría se respondieran a nivel general, pero si necesitas o quieres aportar más información al respecto, por favor, hazlo. No hay respuestas correctas o incorrectas, únicamente deseo conocer más tu ámbito de trabajo.

1. Datos de las entrevistadas

Nombre:

Profesión:

Puesto actual:

Años de experiencia:

2. Formación

- ¿Qué trayectoria académica has tenido que seguir para llegar adonde estás?
- Durante tu formación, a nivel académico, ¿consideras que te ha faltado algo?
- Durante tu formación, ¿consideras que recibiste suficiente información sobre la muerte perinatal y sobre cómo afrontarla?
 - o Si la respuesta es afirmativa, ¿en qué consistió la formación recibida?
- ¿Te has seguido formando una vez has entrado en el mundo laboral?
- ¿Se te facilita la formación continuada en tu puesto de trabajo?

3. Experiencia

- ¿Hace cuántos años que trabajas como (comadrona)?
- ¿Has trabajado en más de un hospital?
 - o Si es así, ¿qué diferencias entre procedimientos destacarías?

- ¿En qué consiste tu trabajo?
- ¿Qué es lo que más te gusta de la tarea que desarrollas día a día? ¿Lo que menos?
- ¿Cuál es la vivencia que mejor recuerdas o que más te ha impactado? ¿Recuerdas cómo te sentiste en aquel momento?

4. Sobre la muerte perinatal

- ¿Qué pasos se llevan a cabo cuando llega al hospital una mujer que está de parto?
- Estos pasos, ¿se recogen en algún protocolo? ¿Se cumplen siempre?
- En caso de existir un protocolo, ¿es el mismo para todas las mujeres?
- ¿Has presenciado alguna situación donde el bebé de la mujer gestante no tenía latido?
 - Si la respuesta es afirmativa:
 - ¿Qué protocolo se siguió? ¿Sabes dónde podría encontrarlo? ¿Cambiarías alguna cosa?
 - ¿Qué fue lo que más te impactó de la situación?
 - Como profesional, ¿recibiste algún tipo de asistencia psicológica después de la experiencia? ¿Tienes constancia de que alguno de los profesionales que participara sí la recibiera? ¿La consideraste necesaria en aquel momento? ¿Y ahora?
 - ¿Qué pasó con la madre/la familia del bebé después? ¿Recibió/recibieron algún tipo de apoyo?
 - En base a tu experiencia ¿crees que existe alguna carencia en el sistema sociosanitario en cuanto al tratamiento de estos casos?
 - Si la respuesta es negativa:
 - ¿Conoces la existencia de algún protocolo concreto para estos casos? ¿Sabes dónde podría encontrarlo? ¿Cambiarías alguna cosa?
 - Si no es así, ¿conoces algún centro donde sí exista un protocolo instaurado para estas situaciones?
 - ¿Crees que tu centro podría afrontar una situación de este tipo correctamente? (Información que se daría a la familia, uso del lenguaje correcto, coordinación entre profesionales...)

5. Cuestiones diversas

- ¿Conoces la técnica del manejo expectante? ¿Qué opinas al respecto?
- En casos de muerte perinatal, ¿se facilita a la familia algún documento acreditativo de la muerte de su hijo?
- ¿Crees que ha cambiado mucho la actuación en casos de muerte perinatal en estas últimas décadas? ¿Te has visto afectada por ello?

(2) Porcentajes extraídos del Informe Umamanita: Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina

El *Informe Umamanita* consta de 10 capítulos, siendo el primero referido a los objetivos y la metodología y haciendo el último referencia a la discusión de los resultados y las conclusiones. Los 8 capítulos restantes incluyen los porcentajes de respuesta de las diferentes categorías a cuyos títulos hacen alusión: (1) Interacción con el personal sanitario, (2) Contacto *post mortem* con el bebé, (3) Objetos de recuerdo y fotografías, (4) La disposición del cuerpo, (5) El diagnóstico y la estancia, (6) Administración de sedantes, (7) Atención al parto y (8) Investigación de la muerte.

1. Interacción con el personal sanitario

Se divide en apoyo psicosocial, información, sensibilidad en el uso del lenguaje, procedimientos y coordinación de la atención, valoración de la competencia de los profesionales y control sobre la toma de decisiones.

Apoyo psicosocial

Los porcentajes (ordenados de manera ascendiente) son aquellos correspondientes a las madres que se sintieron “De acuerdo” con las siguientes indicaciones:

- ✓ Tratada como una madre → 46,6%
- ✓ Sentir apoyo emocional (por parte de los médicos) → 55,9%
- ✓ Sentirse escuchada → 63,6%
- ✓ Uso sensible del lenguaje (por parte de los profesionales) → 65,2%
- ✓ Poder hacer preguntas → 66,3%
- ✓ Sentir apoyo emocional (por parte de las enfermeras) → 71,4%
- ✓ Recibir un trato respetuoso → 74,5%

Información

Es el aspecto peor calificado.

- ✓ Un 45,1% de los padres consideran que recibieron información suficiente para llevar a cabo la toma de decisiones, frente un 39,2% en desacuerdo y un 15,7% neutro.

En cuanto a la cantidad de información recibida, los porcentajes correspondientes a aquellos que contestaron “Mucha” o “Bastante” respecto a los siguientes ámbitos:

- Recuerdos físicos → 11,7%
- Duelo perinatal → 17,5%
- Disposición del cuerpo → 18,1%
- Lactancia → 30,8%
- Estudios de patología/autopsia → 31,7%

A nivel global, únicamente un 30,2% afirmaba estar “De acuerdo” con haber recibido suficiente información.

Sensibilidad en el uso del lenguaje

Un 32,6% de encuestados se sintió “Totalmente de acuerdo” con que los profesionales fueron sensibles en el uso del lenguaje.

Procedimientos y coordinación de la atención

Una vez más, los porcentajes que se muestran son los correspondientes a quienes se sintieron “De acuerdo” con las siguientes afirmaciones:

- ✓ Adecuación en el momento de entregar informes → 27,7%
- ✓ Profesional que guiara a lo largo del proceso → 45,8%
- ✓ Informada de pasos y trámites → 50,4%
- ✓ Personal al tanto de la situación → 60,6%
- ✓ Trabajo en equipo médicos/enfermeras → 64%

Competencia de los profesionales

A pesar de que un 69,7% de los encuestados consideró que el equipo médico fue competente en su trabajo (siendo un 74,7% en el caso del equipo de enfermeras), la percepción de que estos sabían tratar con casos de pérdida oscila entre un 45,3% para los médicos y un 53,2% para las enfermeras.

Control sobre la toma de decisiones

Se distingue la toma de decisiones entre aspectos médicos y rituales, siendo los porcentajes:

- ✓ Aspectos médicos:
 - “Neutro” → 15,8%
 - “De acuerdo” → 42,1%.
 - “En desacuerdo” → 42,2%
- ✓ Aspectos rituales:
 - “Neutro” → 21,1%
 - “De acuerdo” → 34,8%
 - “En desacuerdo” → 44,1%

2. Contacto *post-mortem* con el bebé

- ✓ Toma de decisiones respecto ver el bebé, información recibida
 - “Neutro” → 16,5%
 - “De acuerdo” → 40,7%
 - “En desacuerdo” → 42,9%

3. Objetos de recuerdo y fotografías

Un 88,3% de los encuestados aseguraron haber recibido “Nada” o “Poca” información sobre la posibilidad de conservar un recuerdo, y solo un 14,8% se sintió “De acuerdo” con haber recibido ayuda para tener recuerdos físicos.

4. La disposición del cuerpo

El porcentaje de progenitores que afirman que no les fueron explicados los procedimientos y las opciones en cuanto a disposición del cuerpo varía en función de la edad gestacional, disminuyendo la desinformación a mayor este parámetro:

- 16-19 semanas → 75%
- 20-25 semanas → 57,5%
- 26-33 semanas → 13,2%
- >34 semanas → 14,2%

En cuanto a la afirmación de haber recibido suficiente información acerca del funeral o cremación y su manejo, un 55,9% se muestra “En desacuerdo”, frente a un 22,8% que responde “Neutro” y un 21,3% que está “De acuerdo”.

Además, se valoran los motivos por los que la disposición del cuerpo fue gestionada por el hospital (esta situación se dio en 371 casos):

- Protocolo del hospital → 57,1%
- No posible devolver el cuerpo tras la autopsia → 11,9%
- Falta de información → 9,4%
- Mejor opción → 8,9%
- Falta de respuesta/NS/NC → 8,9%
- Otro → 3,8%

5. El diagnóstico y la estancia

Se valoran dónde se dio la noticia, quién la dio, si la mujer gestante estaba sola o acompañada.

Valoración del proceso e interacciones:

- ✓ Sentirse tratada con prioridad:
 - “Neutro” → 16,6%
 - “En desacuerdo” → 28,5%
 - “De acuerdo” → 56%
- ✓ La persona que comunicó la noticia era empática y comprensiva:
 - “Neutro” → 13,9%
 - “En desacuerdo” → 27,2%
 - “De acuerdo” → 58,9%
- ✓ La explicación fue clara y fácil de entender:
 - “Neutro” → 9,3%
 - “En desacuerdo” → 23,7%
 - “De acuerdo” → 67%

En cuanto a la estancia, un 30,8% recuerda haber escuchado llantos, frente un 57,2% que indican no fue así y un 12,1% indica escuchó “Algo”.

6. Administración de sedantes

Se tienen en cuenta la frecuencia, el momento, las percepciones, etc.

- ✓ Motivo:
 - Sin consultar → 17,1%
 - Por solicitud de la madre → 32,5%
 - Impulsado por el personal → 50,3%
- ✓ Explicación de los efectos:
 - Sí, pero no del todo → 15,6%
 - Sí, muy bien → 30,5%
 - No → 53,9%

7. Atención al parto

Solo un 50,7% de las mujeres se sintieron “De acuerdo” con haber recibido una explicación clara y entendible del proceso del parto, mientras que un 13,9% respondió “Neutro” y un 35,4% se mostraron “En desacuerdo”.

8. Investigación de la muerte

Se indican también estudios realizados, diferencia según hospitales, etc.

- ✓ ¿Quién explicó la posibilidad de realizar estudios patológicos?
 - Otro → 2,4%
 - Una enfermera → 15,2%
 - Nadie → 21,7%
 - Un médico → 66,6%

Nuevamente se percibe una diferencia según el tiempo de gestación. El porcentaje de mujeres que no fueron informadas por nadie pasa de un 39,1% para mujeres con un tiempo de gestación inferior a las 26 semanas a un 12% cuando el embarazo es de más de 34 semanas.

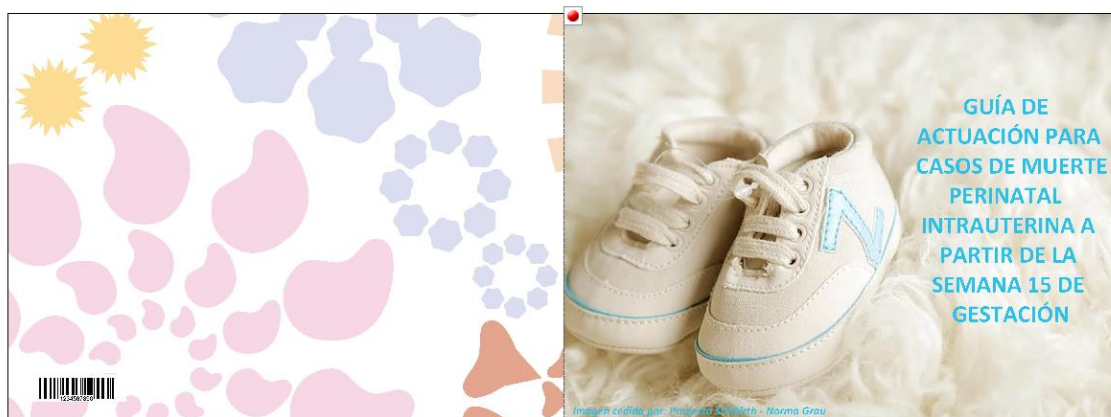
Por otro lado, un 68,3% de los encuestados aseguró haber recibido “Nada” o “Poca” información acerca de la autopsia, frente al 31,7% que recibió “Bastante” o “Mucha”.

B. Producto final

La guía resultante se realizó a través del software *FotoLibro v5.7.57.486*. Se trata de un software perteneciente a la empresa FotoPrix® que permite crear y personalizar FotoRevistas® y FotoLibros®, productos de impresión exclusivos de susodicha marca. Para el diseño se seleccionó una FotoRevista® de 15x20cm, de 16 páginas (tapas incluidas).

Los apartados desarrollados en la guía son los trabajados en el planteamiento teórico, habiendo sido ampliado el relativo a “Recursos para los padres”, donde se presentan las diferentes asociaciones o grupos de apoyo disponibles a nivel nacional. El objetivo del producto final es el de convertir la base teórica planteada en el apartado A del proyecto en indicaciones prácticas y/o estrategias de actuación para que los profesionales de la salud dispongan de un soporte en el que apoyarse para orientar sus funciones cuando se enfrenten a situaciones de muerte perinatal intrauterina a partir de la semana 15 de gestación.

A continuación, se adjuntan capturas de pantalla correspondientes al producto final:



<p>Guía de actuación para casos de muerte perinatal intrauterina a partir de la semana 15 de gestación.</p> <p>Alicia López</p> <p>Facultat de Psicologia (2018-2019)</p> <p>Universitat Autònoma de Barcelona (UAB)</p>	<p>Índice</p> <p>Presentación de la guía 1</p> <p>1. Atención del personal y estancia en el centro 2</p> <p> 1.1 Interacción con los padres 2</p> <p> 1.2 Diagnóstico, estancia y atención al parto 3</p> <p>2. Aspectos relacionados con el bebé 6</p> <p> 2.1 Contacto con el bebé y objetos de recuerdo 6</p> <p> 2.2 Disposición del cuerpo e investigación de la muerte 7</p> <p>3. ¿Qué pasa después? Aspectos legales y recursos para los padres 9</p>
--	--

<p>Presentación de la guía</p> <p>Este guía es el resultado de toda una investigación previa basada en la literatura científica y recogida en el informe <i>Sense bater</i>, constituido entre finales de 2018 y principios de 2019 como Trabajo de Fin de Grado del Grado de Psicología en la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). Los apartados presentes aquí son los desarrollados en su dicho informe, por lo que las instrucciones prácticas que se exponen cuentan con una base teórica correctamente trabajada y referenciada.</p> <p>Se trata de una guía de actuación para casos de muerte perinatal intrauterina a partir de la semana 15 de gestación, cuyo objetivo es presentar una serie de herramientas para que los profesionales de la salud de los hospitales españoles puedan enfrentarse con una mayor eficacia estas situaciones, con el fin de facilitar el máximo posible a los padres el desafío que una pérdida perinatal conlleva. Este propósito se complementa con el hecho de ofertar estrategias que puedan ser aplicadas independientemente de las infraestructuras de cada centro, es decir, en esta guía se presentan una serie de propuestas que los profesionales pueden llevar a cabo (en mayor o menor medida) sin importar el centro en que trabajen.</p> <p>1</p>	<p>1. Atención del personal y estancia en el centro</p> <p>1.1 Interacción con los padres</p> <p>Con tal de que la interacción con los padres sea la adecuada, es trascendental cumplir una serie de pautas desde el momento en que los progenitores acceden al hospital:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Escuchar a la familia en todo momento, atendiendo a los pensamientos y/o sentimientos que pueden expresar. 2. Ofrecer apoyo emocional, adaptándose a cada familia y dedicando el tiempo necesario a ello. 3. Reconocer a la mujer como madre: el perder a su hijo o hija no la deslegitima como madre. 4. Facilitar una información clara, intentando evitar el uso de tecnicismos. 5. Mantener un lenguaje respetuoso y sensible, desterrando términos como "feto" u "bóto fetal" y llamando al bebé por su nombre. 6. Informar correctamente a los padres durante todo el proceso con tal de que puedan llevar a cabo una toma de decisiones adecuada a sus valores, creencias y necesidades y para que puedan implicarse tanto en aspectos médicos (en la medida de lo posible) como en aspectos rituales. <p>2</p>										
<p>1.2 Diagnóstico, estancia y atención al parto</p> <p>Previo al diagnóstico:</p> <p>Es ideal procurar que la madre gestante se encuentre acompañada e intentar dar la noticia en un lugar apartado e íntimo. Se han de tener en cuenta las indicaciones facilitadas en el apartado previo.</p> <p>En el momento del diagnóstico:</p> <p>Una vez reciban la noticia, las reacciones de los padres pueden ser variadas (lecharse a llorar, enfadarse, avasallar a los profesionales a preguntas...). En cualquier caso, es imprescindible:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Respetar los tiempos y las necesidades propias de cada familia. En ocasiones será necesario abandonar la sala para que los padres puedan asimilar la noticia de que su bebé ha fallecido. Otras veces, puede que manifiesten el deseo de no querer quedarse a solas. - No rehuir el contacto en caso de que se necesite. <p>Tras el diagnóstico:</p> <p>Será beneficioso que los padres contacten con un profesional referente que los guíe y los acompañe durante todo el proceso. Tanto si esto sucediere como si no fuera posible, es vital que el equipo médico que atiende a la madre a lo largo de su estancia en el hospital esté informado de la situación con el objetivo de mantener una correcta atención a la familia y evitar la creación de situaciones estresantes.</p> <p>3</p>	<p>Atención al parto:</p> <p>Tras comunicar el diagnóstico y atender a las posibles dudas de los padres, hay que informar a la madre de los procedimientos a seguir, pudiéndosele ofrecer como alternativas el manejo expectante (siempre que no se esté frente a una situación de riesgo) o la inducción farmacológica del parto, indicando las ventajas y los inconvenientes de cada opción y sin presionar para la elección de una u otra. Asimismo, se debe facilitar información sobre las opciones en cuanto al manejo del dolor, que variarán en función de los recursos del centro. A parte de los métodos farmacológicos disponibles, algunas de las opciones no farmacológicas más comunes a indicar son:</p> <table border="1"> <tr> <td>Mensaje</td><td>Distracción con música o movimiento</td></tr> <tr> <td>- Relajación/respiración</td><td>- Esferodinamia (con el uso de una pelota de plástico)</td></tr> <tr> <td>- Aplicación de calor local</td><td>- Estimulación nerviosa transcutánea (TENS)</td></tr> <tr> <td>- Hidroterapia</td><td></td></tr> <tr> <td>- Aromaterapia</td><td></td></tr> </table> <p>En ningún caso se presionará a la mujer gestante para que acepte alguna de las alternativas (ya sea farmacológica o no), simplemente se facilitará información sobre las diferentes opciones para que sea ella quien decida.</p> <p>4</p>	Mensaje	Distracción con música o movimiento	- Relajación/respiración	- Esferodinamia (con el uso de una pelota de plástico)	- Aplicación de calor local	- Estimulación nerviosa transcutánea (TENS)	- Hidroterapia		- Aromaterapia	
Mensaje	Distracción con música o movimiento										
- Relajación/respiración	- Esferodinamia (con el uso de una pelota de plástico)										
- Aplicación de calor local	- Estimulación nerviosa transcutánea (TENS)										
- Hidroterapia											
- Aromaterapia											
<p>Estancia en el centro:</p> <p>Este factor será dependiente de los recursos de cada centro. La opción preferible, en cualquier caso, es la de ofrecer a la madre una habitación individual, a poder ser aislada del resto de mujeres que han dado a luz o incluso fuera de la planta de maternidad. De esta manera, la madre dispondrá de su propio espacio que no tendrá que compartir con otras mujeres y neonatos. Por otro lado, el señalar la puerta de la habitación con un icono neutro, como una mariposa, una estrella o una flor facilita la comunicación entre los profesionales, para que, antes de entrar a la estancia, tengan presente que se trata de la habitación de una mujer que ha sufrido una pérdida perinatal.</p> <p>Independientemente a lo anteriormente indicado, es fundamental informar a la mujer sobre los cambios que su cuerpo sufrirá durante el puerperio. Una de las cuestiones que puede causar cierta inquietud en las pérdidas perinatales es aquella referente a la lactancia, lo cual motivo es primordial exponer la posibilidad de donar la leche a bancos de leche como alternativa a la interrupción farmacológica. De esta manera, la madre podría contribuir a la alimentación de recién nacidos hospitalizados que no pueden recibir leche de su propia progenitora.</p> <p>5</p>	<p>2. Aspectos relacionados con el bebé</p> <p>2.1 Contacto con el bebé y objetos de recuerdo</p> <p>Es fundamental ofrecer a los padres la posibilidad de ver a su bebé, vestirlo y/o sostenerlo. Así pues, deben ser ellos quienes decidan qué clase de contacto prefieren, si desean que otros familiares puedan conocer a su hijo o hija, cuánto tiempo les gustaría pasar con él o ella...</p> <p>En referencia a los objetos de recuerdo, es vital que todos los centros cuenten con algún elemento que presentar a los padres; se trata de un detalle que no requiere una gran inversión económica y puede suponer un gran impacto positivo para la familia del bebé. Algunos ejemplos (no excluyentes) son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Una fotografía (de, por ejemplo, la ropa que se había seleccionado para la primera puesta) - Un cuadernillo con información del bebé (su nombre, hora de nacimiento, peso, incluso la huella de su pie) - La propia pulsera de identificación del infante <p>Los objetos de recuerdo únicamente se ofrecerán y, en caso de que los padres los rechacen, lo ideal es poder conservarlos (por ejemplo, junto con el historial médico de uno de los dos progenitores) por si en un futuro desean disponer de ellos.</p> <p>6</p>										
<p>2.2 Disposición del cuerpo e investigación de la muerte</p> <p>Existen principalmente tres alternativas diferentes de disposición del cuerpo, y los progenitores han de ser informados sobre ellas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Funeraria - Cremación de los restos - Donación a la ciencia <p>Es importante que los padres sean conscientes de que según la ley e independientemente de la semana de gestación en la que se encontrara la madre en el momento de la pérdida, tienen el derecho de disponer del cuerpo de su bebé. Además, en el caso de disponer la madre de un seguro de decesos, este cubrirá el entierro o cremación del infante.</p> <p>En cuanto a la investigación de las causas de la muerte, es imprescindible que se comunique a los progenitores lo beneficioso que podría suponer la realización de la autopsia, por ejemplo, para descartar problemas genéticos que puedan afectar a futuros embarazos. Asimismo, es vital que se informe a los padres que el realizar la autopsia no impide en absoluto que dispongan del cuerpo de su hijo o hija.</p> <p>7</p>	<p>Por otro lado, es indispensable que los padres conozcan la diferencia entre la autopsia judicial y la clínica (necropsia), contribuyendo esta última a la investigación judicial de los procedimientos realizados en casos en que se pudiese reclamar una responsabilidad profesional sanitaria, es decir, cuando se sospecha que ha habido una mala praxis.</p> <p>Una vez más, las opciones deben darse a conocer, pero en ningún caso se ha de forzar a los progenitores para que tomen una decisión u otra, ni respecto a la disposición del cuerpo ni en referencia a la investigación de las causas de la muerte.</p> <p>En caso de realizarse cualquier tipo de prueba que resulte en la presentación de un informe de resultados, es conveniente que esta explicación sea llevada a cabo de manera presencial (evitando enviar el informe al domicilio de los progenitores por correo postal) y por el profesional referente. De no ser posible esto último, es esencial que el profesional encargado de transmitir los resultados haya podido realizar un seguimiento del caso y sea conocido para la familia. De este modo, los padres contarán con un apoyo emocional y además podrán consultar cualquier duda que se les presente.</p> <p>8</p>										

<p>3. ¿Qué pasa después? Aspectos legales y recursos para los padres</p> <p>Una vez los padres marchen del hospital, se encontrarán con ciertas cuestiones administrativas a las que deberán afrontarse. Es conveniente, pues, que se les facilite una mínima información al respecto. Tres de los aspectos principales para tener en cuenta son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inscripción del bebé en el Registro Civil - Prestación por maternidad - Prestación por paternidad <p>Hasta que entre en vigor la Ley 20/2011 (prevista, por el momento, para el 30 de junio del 2020), los bebés de más de 180 días de vida fetal fallecidos en el útero no cumplen con los requisitos establecidos por el Código Civil y, por ende, no pueden ser inscritos en el Registro Civil. Asimismo, no pueden recibir (legalmente) un nombre. Este hecho deslegitima a nivel social a los progenitores, quienes no son reconocidos como padres en la sociedad y cuyo bebé únicamente puede quedar inscrito en el conocido como "legajo de azules". Una vez más, es importante que la explicación sea clara, sin tecnicismos y, a poder ser, que sea ofrecida por el profesional referente.</p> <p>En referencia a las prestaciones por maternidad y paternidad, hay que indicar a los progenitores que la</p>	<p>madre sí podrá disfrutar de la suya, mientras que el padre, por el contrario, no queda contemplado como beneficiario de su correspondiente prestación.</p> <p>Referente a los diferentes recursos para los padres, lo ideal es poder derivarlos a algún dispositivo de atención psicológica donde se pueda realizar un seguimiento a medio o a largo plazo, en caso de ser necesario. Paralelamente se puede recomendar la asistencia a terapias grupales o bien, en caso de no poder ofrecerlas, facilitar información sobre los diferentes grupos de apoyo de la zona, donde acudirían, tanto progenitores como familiares, relacionarse con otras personas que también hayan sufrido una pérdida perinatal.</p> <p>He aquí un listado de las principales asociaciones y/o grupos de apoyo:</p> <p>Andalucía:</p> <table border="0"> <tr> <td>Alma y vida (Cádiz, Córdoba, Jaén y Sevilla)</td> <td>Alcora (Almería)</td> </tr> <tr> <td>Caricias al cielo (Jaén)</td> <td>Hay un lugar (Málaga)</td> </tr> <tr> <td>La luna llena con luz propia (Marbella)</td> <td>Miranda una estrella (Sevilla)</td> </tr> </table>	Alma y vida (Cádiz, Córdoba, Jaén y Sevilla)	Alcora (Almería)	Caricias al cielo (Jaén)	Hay un lugar (Málaga)	La luna llena con luz propia (Marbella)	Miranda una estrella (Sevilla)
Alma y vida (Cádiz, Córdoba, Jaén y Sevilla)	Alcora (Almería)						
Caricias al cielo (Jaén)	Hay un lugar (Málaga)						
La luna llena con luz propia (Marbella)	Miranda una estrella (Sevilla)						

<p>Aragón:</p> <table border="0"> <tr> <td>Artemisa (Huesca)</td> <td>Risa de mariposas (Zaragoza)</td> </tr> </table> <p>Canarias:</p> <table border="0"> <tr> <td>Madres libélula (Canarias)</td> <td>Pulseras blancas (Las Palmas)</td> </tr> </table> <p>Cataluña:</p> <table border="0"> <tr> <td>Anhel (Barcelona)</td> <td>Bressols (Girona)</td> </tr> <tr> <td>Cor a cor (Barcelona)</td> <td>Cupaco (Barcelona)</td> </tr> <tr> <td>Dol d'estels (Tarragona)</td> <td>Little Stars (Barcelona)</td> </tr> <tr> <td>Maternidad Annullis (Barcelona)</td> <td>Nanaimo (Ibiza)</td> </tr> <tr> <td>Petits amb llum (Barcelona)</td> <td>Unamamita (Barcelona)</td> </tr> </table> <p>Comunidad de Madrid:</p> <p>Mariposas para el duelo (Madrid)</p> <p>Comunidad Valenciana:</p> <table border="0"> <tr> <td>Ale de vida (Alicante)</td> <td>Dolna (Valencia)</td> </tr> <tr> <td>Nubesmo (Valencia)</td> <td>Toda una vida para honrarte y recordarte (Alicante)</td> </tr> </table>	Artemisa (Huesca)	Risa de mariposas (Zaragoza)	Madres libélula (Canarias)	Pulseras blancas (Las Palmas)	Anhel (Barcelona)	Bressols (Girona)	Cor a cor (Barcelona)	Cupaco (Barcelona)	Dol d'estels (Tarragona)	Little Stars (Barcelona)	Maternidad Annullis (Barcelona)	Nanaimo (Ibiza)	Petits amb llum (Barcelona)	Unamamita (Barcelona)	Ale de vida (Alicante)	Dolna (Valencia)	Nubesmo (Valencia)	Toda una vida para honrarte y recordarte (Alicante)	<p>Extremadura:</p> <p>Alá (Badajoz y Cáceres)</p> <p>Galicia:</p> <p>Baliboretas no eco (Pontevedra)</p> <p>La Rioja:</p> <p>Contigo (Logroño)</p> <p>País Vasco:</p> <p>Regato vacío (Bilbao)</p> <p>Principado de Asturias:</p> <p>Brazos vacíos (Asturias)</p> <p>Si bien es cierto que no todas las comunidades autónomas disponen de asociaciones propias, existen algunas que cubren diferentes zonas, como Alma y Vida (presente tanto en Andalucía como en Castilla La Mancha) o Red El Huevo de Mi Vientre, presente en Aragón, Castilla y León, Madrid y Navarra.</p>
Artemisa (Huesca)	Risa de mariposas (Zaragoza)																		
Madres libélula (Canarias)	Pulseras blancas (Las Palmas)																		
Anhel (Barcelona)	Bressols (Girona)																		
Cor a cor (Barcelona)	Cupaco (Barcelona)																		
Dol d'estels (Tarragona)	Little Stars (Barcelona)																		
Maternidad Annullis (Barcelona)	Nanaimo (Ibiza)																		
Petits amb llum (Barcelona)	Unamamita (Barcelona)																		
Ale de vida (Alicante)	Dolna (Valencia)																		
Nubesmo (Valencia)	Toda una vida para honrarte y recordarte (Alicante)																		